

Anna Mäenpää

AUTISMIKIRJON LASTEN VANHEMPIEN SELVIYTYMINEN ARJESSA

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Lokakuu 2019

TIIVISTELMÄ

Anna Mäenpää: Autismikirjon lasten vanhempien selviytyminen arjessa

Kandidaatintutkielma

Tampereen yliopisto

Terveystieteet, Hoitotiede

Ohjaaja: Anna Liisa Aho, TtT, dosentti

Lokakuu 2019

Autismikirjon esiintyvyys on lisääntynyt viime vuosien aikana, koska yleinen tietoisuus on kasvanut sekä myös lievempiä autismikirjon piirteitä on alettu tunnistaa. Vanhempien osallisuus autismikirjon lapsen kuntoutuksessa on merkittävä, sillä kuntoutus tapahtuu usein arkisten tilanteiden kautta. Autismikirjon mukanaan tuovat haasteet vaativat lapsen vanhemmilta runsaasti voimavaroja ja vaikuttaa heidän selviytymiseensä arjessa.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä. Tavoitteena oli lisätä tietoisuutta autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymisestä. Saatua tietoa voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten antamassa tuessa ja ohjauksessa autismikirjon lapsen perheelle.

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus toteutettiin maaliskoukokuussa 2019 Cinahlin, Arton, Medicin, Medlinen, PsycInfon ja Sociology Databasen tietokannoista. Käytetyt hakusanat olivat autismikirjo, autismi, autisti, Asperger, Rett, lapsi, vanhemmat, selviytyminen sekä näiden englanninkieliset vastineet. Alkuperäistutkimusten valintaa ohjasi ennalta määritellyt sisäänottokriteerit ja tutkimuksia valikoitui yhteensä 20. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulosten mukaan autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistävät tekijät olivat tuen ja tiedon saaminen, tilanteen hyväksyminen sekä lapsen kuntouttaminen. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä estävät tekijät olivat tuen ja tiedon puuttuminen, psyykkisten ongelmien kokeminen, omien vanhemmuustaitojen kyseenalaistaminen, heikon fyysisen terveyden kokeminen ja lapsen kuntouttaminen.

Tuloksista voidaan päätellä, että tuen ja tiedon saaminen edistää ensisijaisesti autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä. Sen sijaan tuen ja tiedon puutteellisuus estää autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä ja saattaa altistaa heidät epäilemään omia vanhemmuustaitojaan ja edelleen mielenterveysongelmille. Tuen ja tiedon antajalla tulee olla tarpeeksi tietoa ja ymmärrystä siitä, minkälaista arki on autismikirjon lapsen kanssa. Lisäksi jokaisella autismikirjon lapsen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvalla tulee olla asianmukainen tieto autismikirjosta vanhempien arjessa selviytymisen ja lapsen kuntoutuksen onnistumisen turvaamiseksi. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia tulee alkaa kouluttaa tarkoituksenmukaisesti autismikirjon asiantuntijatehtäviin.

Avainsanat: autismikirjo, lapsi, vanhempi, selviytyminen arjessa, systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 KESKEISET KÄSITTEET	5
2.1. Autismikirjo	5
2.2. Lapsi	6
2.3. Vanhempi	6
2.4. Arjessa selviytyminen	6
3 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS, KYSYMYKSET JA TAVOITE	8
4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	9
4.1. Kirjallisuushaku	9
4.2. Aineiston kuvaus	12
4.3. Aineiston analyysi	13
5 TULOKSET	16
5.1 Autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistävät tekijät	16
5.2 Autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä estävät tekijät	18
6 POHDINTA	23
6.1. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdinta	23
6.2. Kirjallisuuskatsauksen eettisyys	24
6.3. Tulosten tarkastelua	25
6.4. Johtopäätökset	27
6.5. Jatkotutkimusaiheet	28
LÄHTEET	29
LIITE 1: Kirjallisuuskatsauksessa mukana olevat tutkimukset	31
LIITE 2: Taulukko valituista tutkimusartikkeleista	33

1 JOHDANTO

Autismikirjon esiintyvyys on noin 1% koko väestöstä. Määrä on lisääntynyt viime vuosina ja sen uskotaan johtuvan yleisen tietoisuuden lisääntymisestä sekä lievien autismikirjon piirteiden huomioinnista. (Vanhala 2014, 83.) Autismikirjioon liittyvien monenlaisten haasteiden vuoksi myös kuntoutuksen tulee olla laaja-alaista, eivätkä terapiaistunnot yksin riitä kattamaan lapsen kuntoutustarpeita. Autismikirjon lasten kuntoutus perustuukin ajattelulle, että tavalliset arkielämän taidot ja sosiaaliset tilanteet ovat kuntoutusta parhaimmillaan. Vanhempien osallisuus lapsen kuntoutukseen on merkittävä, eikä kuntoutusvastuuta voida sysätä vain ammattihenkilöille. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 218-219; Vanhala 2014, 87.) Autismikuntoutus on perheen ja ammattilaisten välistä yhteistyötä ja ammattilaisten tehtävänä on jakaa toimintamalleja vanhemmille ja muille lapsen arkeen osallistuville henkilöille, jotta arki saataisiin sujumaan toivotulla tavalla (Kerola ym. 2009, 231-233).

Yleensä vanhemmat ovat kiinnittäneet huomiota lapsen kehityksen haasteisiin jo vauva-aikana, eikä lapsen autismikirjon diagnoosi tule heille yllätyksenä (Huttunen 2018; Vanhala 2014, 87). Autismikirjon monimuotoisuuden vuoksi vanhemmat joutuvat kuitenkin tekemään isoja muutoksia elämässään lapsen ehtojen mukaiseksi, ja se saattaa vaikuttaa heidän selviytymiseensä arjessa. Vaikka lasten autismikirjon piirteitä tunnistetaan nykypäivänä melko tehokkaasti, vanhempien tukemiseen ei ole ymmärretty kiinnittää yhtä lailla huomiota (Autismiliitto 2018). Vanhempien jaksaminen on koko perheen hyvinvoinnin perusta ja etenkin erityislasten tuoman kuntoutusvastuun myötä vanhempien arjessa selviytymisen tukemisesta tulisi saada tietoa, jotta siihen voisi panostaa nykyistä enemmän. Aihe on tärkeä, sillä osa autismikirjon lasten vanhemmista kokee, ettei heitä kuulla tai ymmärretä terveydenhuollossa (Autismiliitto 2018).

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on selvittää autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä. Tavoitteena on, että tietoisuus autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymisestä lisääntyy, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset voivat hyödyntää saatua tietoa vanhempien tukemisessa ja ohjaamisessa.

2 KESKEISET KÄSITTEET

2.1. Autismikirjo

Autismikirjolla tarkoitetaan aivojen neurobiologista kehityshäiriötä, johon liitetään tavanomaisesti sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet, kommunikoinnin vaikeus ja rajoittuneet, toistavat ja kaavamaiset käyttäytymispiirteet. Nykyisen ICD-tautiluokituksen mukaan autismikirjon sateenvarjodiagnoosin alle luetaan autismin lisäksi Aspergerin ja Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja epätyypillinen autismi. (Autismiliitto 2019; Vanhala 2014, 83-85.) On tavallista, että autismikirjon yhteydessä esiintyy liitännäissairauksia ja -oireita, joista tyypillisimpiä ovat esimerkiksi tarkkaavaisuus- ja käytöshäiriöt (n. 40%), kehitysvammaisuus (30-50%), unihäiriöt (yli 30%) ja psyykkiset häiriöt (70-74%) (Korkeila & Leppämäki 2014, 106-107; Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012). Autismikirjon piirteet ja henkilön toimintakyky ovat hyvin yksilöllisiä: toiset tarvitsevat ympärivuorokautista huolenpitoa, kun taas toiset pystyvät elämään itsenäistä elämää (Autismiliitto 2019).

Autismikirjon keskeisiä haasteita ovat neurokognitiiviset puutteet, aistipolkeavuudet ja kielenkehityksen vaikeudet. Kognitiivisten taitojen ongelmat ilmenevät havaintokyvyssä, muistitoiminnoissa ja tarkkaavuudessa. Toisaalta autismikirjon henkilöillä yleensä on kyky havaita asioita yksityiskohtaisesti, mutta kokonaisuuksien muodostaminen on hankalaa. Tämän on ajateltu selittävän autismikirjon henkilöiden kommunikoinnin haasteita, ja esimerkiksi keskustelun kokonaisvaltainen ymmärtäminen saattaa olla liian vaikeaa. Lisäksi autismikirjon henkilöillä on vaikeuksia toiminnanohjauksessa, jolloin tekemisen suunnittelu, aloittaminen tai keskeyttäminen voi olla haastavaa ja henkilö saattaa ”jumiutua” toimintoihinsa. Sekä kommunikaation että toiminnanohjauksen haasteisiin käytetään visuaalista kuvatukea ja -struktuuria, johon kaikki lapsen kuntoutukseen osallistuvat tahot sitoutuvat. (Moilanen ym. 2012.)

Valtaosalla (n. 70-90%) autismikirjon henkilöistä on aistipolkeavuuksia, eli aistien yli- tai aliherkkyyksiä, ja niitä esiintyy erityisesti kuulo- ja tuntoaistissa. Aistiärsykkeisiin reagointi voi olla polkeavaa ja ärsykkeet saattavat altistaa ahdistuneisuudelle ja itsensä ja muiden vahingoittamiselle. (Marco, Hinkley, Hill & Nagarajan 2011; Moilanen ym. 2012.) Kielenkehityksen vaikeudet johtuvat autismikirjon henkilöillä usein auditiivisen kanavan polkeavasta kehityksestä. Siitä johtuvan äänteiden erottelun haastavuus vaikuttaa puheen tuottoon ja vastaanottoon ja tästä syystä puhe saattaa jäädä jopa kokonaan kehittymättä. (Moilanen ym. 2012.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa

autismikirjolla tarkoitetaan kattavasti autismikirjon sateenvarjodiagnoosin alla olevia neurologisia diagnooseja.

2.2. Lapsi

Lapsi määritellään henkilöksi, joka on iältään vastasyntyneen ja aikuisen välissä (Cambridge Dictionary 2019). Lasten oikeuksien sopimuksen (1991) mukaan kaikki alle 18-vuotiaat ovat lapsia, mutta yleensä 13-vuotiaasta lähtien lapsesta aletaan käyttää määritelmää nuori (Kaivosoja, Karlsson, Ehrling, Melartin, ym. 2010, 4). Tilastokeskuksen (2019) mukaan lapseksi luokitellaan vanhempiensa kanssa asuvat biologiset lapset, ottolapset ja puolison biologiset lapset tai ottolapset. Tässä kirjallisuuskatsauksessa lapsella tarkoitetaan vanhempiensa tai vanhempansa luona asuvaa alle 13-vuotiaasta lasta, joka on vanhempansa biologinen- tai ottolapsi.

2.3. Vanhempi

Vanhemmalla tarkoitetaan henkilön äitiä tai isää tai sitä ihmistä, joka synnyttää tai kasvattaa lapsen (Cambridge Dictionary 2019). Terveiden- ja hyvinvoinnin laitoksen (2019) mukaan vanhemmuuden eri muotoja on biologinen, juridinen, psykologinen ja sosiaalinen vanhemmuus. Biologinen vanhempi siittää, synnyttää tai kantaa lapsen. Juridinen vanhemmuus on lainvoimainen vanhemmuussuhde, jossa vanhemmalle siirretään lapsen elatusvelvollisuus esimerkiksi isyydentunnustuksen tai adoption myötä. Psykologisessa ja sosiaalisessa vanhemmuudessa korostuu vuorovaikutus lapsen kanssa ja vanhemmuus määritellään pitkälti sen mukaan, kenet lapsi kokee vanhemmakseen. (Terveiden- ja hyvinvoinnin laitos 2019.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa vanhemmalla tarkoitetaan lapsen biologista- tai juridista vanhempaa, joka kasvattaa lapsen ja asuu hänen kanssaan.

2.4. Arjessa selviytyminen

Kielitoimiston sanakirjan (2018) mukaan sana ”selviytyä” tarkoittaa hankalan vaiheen kestämistä tai läpäisemistä, rankasta tai raskaasta tehtävästä suoriutumista tai pärjäämistä. Lazarus ja Folkman (1984) määrittelevät selviytymisen (engl. coping) henkilön kognitiiviseksi ja käyttäytymiseen liittyväksi yritykseksi, jolla henkilö pyrkii hallitsemaan voimavaroja verottavia tai ylittäviä sisäisiä tai ulkoisia vaatimuksia. Selviytyminen on muuttuva prosessi, jonka aikana yksilön ja ympäristön

välistä suhdetta arvioidaan jatkuvasti uudelleen. Lazaruksen ja Folkmanin (1984) mukaan selviytymisen pääkeinoja ovat ongelmakeskeinen selviytyminen ja tunnekeskeinen selviytyminen. Ongelmakeskeisen selviytymisen keinona pyritään ratkaisemaan ongelma, mikäli siihen voidaan vaikuttaa. Jos ongelmaan ei voida vaikuttaa ja yksilö joutuu selviytymään negatiivisten tunteiden kanssa, puhutaan tunnekeskeisestä selviytymisestä. (Lazarus & Folkman 1984.)

Arjessa selviytymistä voivat olla itsestä tai kodista huolehtiminen, liikkuminen, koulutus, työ, harrastaminen ja sosiaaliset suhteet. Näiden asioiden ylläpitäminen voi vaikeutua kuormittavan elämäntilanteen, työttömyyden, mielenterveys- tai päihdeongelmien tai vammaisuuden takia. (Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä 2017.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa arjessa selviytymisellä tarkoitetaan jokapäiväisistä tilanteista suoriutumista ja kokonaisvaltaista jaksamista autismlapsen kanssa elämisessä.

3 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS, KYSYMYKSET JA TAVOITE

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on selvittää autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä.

Tutkimuskysymykset:

1. Mitkä ovat autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistävät tekijät?
2. Mitkä ovat autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä estävät tekijät?

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on löytää autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistäviä ja estäviä keinoja. Tämän tiedon avulla sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset pystyvät tukemaan autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä ja ennaltaehkäisemään mahdollisia haasteita. Lisäksi tietoa pystytään hyödyntämään autismikirjon lasten vanhemmille vertaistueksi.

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Kirjallisuuskatsaus on ennalta määriteltyyn tutkimuskysymykseen pohjautuva tiukan protokollan mukaan etenevä kokonaisvaltainen tutkimus ja kirjallisuuden tulkinta. Kirjallisuushaku toteutetaan systemaattisesti, jotta kaikki tutkimuskysymykseen vastaavat tutkimukset pääsevät kirjallisuuskatsaukseen mukaan. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus kokoaa useiden eri tutkimusten tulokset synteetiksi, jolloin lukijan ei tarvitse lukea kaikkia artikkeleita erikseen saadakseen aiheesta kokonaiskuvan. (Aveyard 2010, 5-6, 14.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet määritellään seuraavasti: tutkimuskysymyksen laatiminen, sisäänotto- ja poissulkukriteerien muodostaminen, kirjallisuushaun toteuttaminen, tutkimusten valitseminen, tutkimusten laadunarviointi, aineiston purkaminen, tutkimusten analysointi ja synteesi, tulosten esittäminen ja tulkinta (The Joanna Briggs Institute 2011, 20). Tämä kirjallisuuskatsaus etenee näiden vaiheiden mukaisesti.

4.1. Kirjallisuushaku

Tämän kirjallisuuskatsauksen hakuprosessi toteutettiin maaliskuis- ja toukokuun välillä 2019 Arton, CINAHLin, Medcin, Medlinen PsycInfon ja Sociology Databasen tietokannoissa. Kirjallisuushaku tehtiin koehakujen perusteella toimivaksi todetun vapaasanahaun ja asiasanahaun yhdistelminä, painottaen erityisesti autismikirjon häiriötä ja arjessa selviytymistä otsikoihin. Selviytymisen käsitettä ei yritetty yhdistää kotimaisiin tietokantoihin, sillä hakutuloksia ei olisi löytynyt yhtään. Käytetyt hakusanat on kuvattu tietokannoittain (taulukko 1).

Taulukko 1. Käytetyt hakusanat tietokantoihin

Arto	autismikirjo, autisti, Asperger, Rett AND lapsi, lapsen AND vanhempi, vanhemmat
Cinahl	"Autistic disorder" tai "Rett syndrome" tai "Asperger Syndrome" AND child* AND parent* tai caregive* AND coping tai "coping strategies" tai "coping skills" tai "coping behaviour" tai cope
Medic	autismikirjo tai autisti tai Asperger tai Rett AND laps* AND vanhem*
Medline	SubjectMajor (autism tai autistic tai asd tai Asperger tai Rett) AND child* AND parent* tai caregive* AND coping tai quality of life
PsycInfo	ti (autism tai autistic tai asd tai Asperger tai Rett) AND ti (child*) AND parent* tai caregive* AND coping tai quality of life
Sociology Database	ti (autism tai autistic tai asd tai Asperger tai Rett) AND ti (child*) AND ab (parent* tai caregive*) AND ab (coping tai quality of life)

Sisäänottokriteerinä käytettiin 2009-2019 aikarajausta. Artikkeleiden oli myös oltava suomen- tai englanninkielinen tutkimusartikkeli ja siitä piti olla myös koko teksti saatavilla. Artikkeleiden tuli vastata tutkimuskysymyksiini, mitkä ovat autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistävät ja estävät tekijät, ja niissä oltiin kiinnostuneita nimenomaan vanhempien näkökulmasta. Poissulkukriteereiksi määriteltiin kirjallisuuskatsaukset, tutkimukset, joissa ei käsitellä autismikirjon lapsia tai tutkimukset, joissa käsitellään teini-ikäistä tai sitä vanhempaa lasta. Lisäksi tutkimuksista poissuljettiin ne, jotka eivät käsittele vanhempien näkökulmaa ja ne, jotka käsittelevät vain tietyn ihmisryhmän, kuten maahanmuuttajien, kokemuksia. Kun tietokantojen päällekkäiset artikkelit oli käyty läpi, otsikon ja abstraktin perusteella mukaan valittiin 27 tutkimusartikkeliä. Näiden lisäksi jo valittujen tutkimusartikkelien lähteistä valikoitui kaksi artikkeliä manuaalihakuna. Artikkeleista karsittiin kuitenkin yhdeksän pois, koska niiden läpiluvun jälkeen huomattiin niiden vastaavan jonkin verran tutkimuskysymyksen ohi esimerkiksi käsittelemällä liian paljon vanhempien parisuhdetta tai vertaistukiryhmien rakennetta. Lopullinen artikkelimäärä on 20. Hakuprosessi on esitetty kuviossa 1.

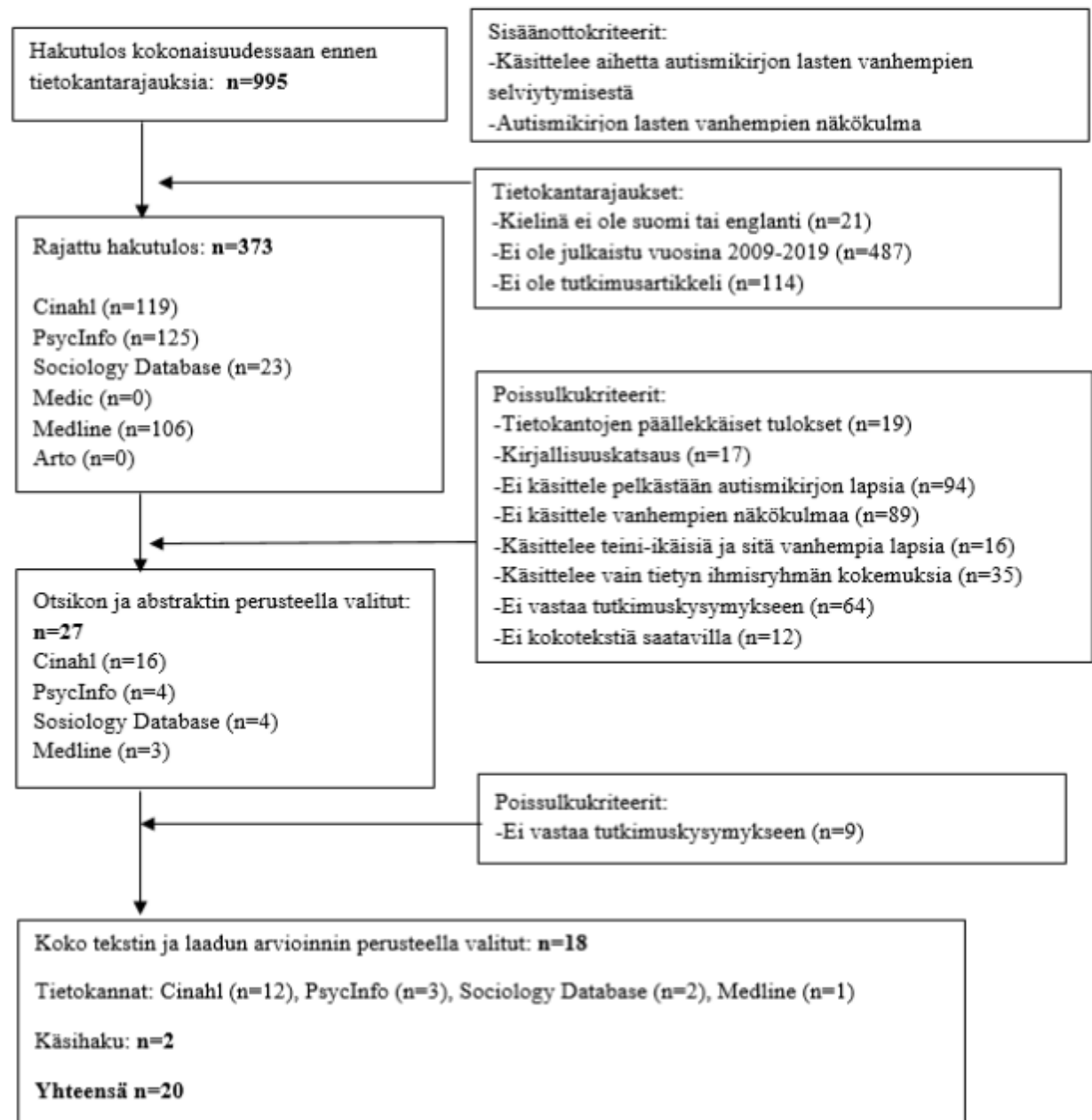
Tutkimuskysymykset:

1. Mitkä ovat autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistävät tekijät?
2. Mitkä ovat autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä estävät tekijät?

Hakusanat: autism tai asd tai autistic tai Asperger tai Rett (CINAHL: "Autistic Disorder" tai "Rett Syndrome" tai "Asperger Syndrome") AND child* AND parent* tai caregive* AND coping tai quality of life (CINAHL: coping tai "coping strategies" tai "coping skills" tai "coping behaviour" tai cope)

Hakusanat Medicissä ja Artossa: autismikirjo, autismi, Asperger, autisti, Rett AND lapsi, lapsen (Medic: laps*) AND vanhempi, vanhemmat (Medic: vanhem*)

Tietokannat: Cinahl (n=296), PsycInfo (n=505), Sociology Database (n=73), Medic (n=4), Medline (n=114), Arto (n=3)



Kuvio 1. Hakuprosessin kuvaus

4.2. Aineiston kuvaus

Tähän kirjallisuuskatsaukseen valituista artikkeleista 14 oli kvantitatiivisia tutkimuksia (1, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 15, 16, 17, 19, 20), kvalitatiivisia tutkimuksia oli viisi (2, 7, 12, 13, 14) ja yhdessä tutkimuksessa oli käytetty näitä molempia tutkimusmenetelmiä (18). Kvantitatiivisissa tutkimuksissa käytettiin aineistonkeruumenetelmänä pääasiassa kyselylomaketta ja näistä kahdessa aineistonkeruu suoritettiin pitkittäistutkimuksena kahtena eri ajankohtana. Tiedot kerättiin autismikirjon lasten vanhemmilta, valtaosan vastaajista ollen lasten äitejä. Kvalitatiivisten tutkimusten aineisto oli kerätty puolistrukturoiduilla kyselyhaastattelulla (2, 12, 13, 14), syvähaastattelulla (7), päiväkirjan avulla (7) ja yhdellä havainnointitutkimuksella (14). Myös kvalitatiivisten tutkimusten aineisto oli saatu pääasiassa lasten äideiltä tai molemmilta vanhemmilta. Tutkimus, jossa käytettiin sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista menetelmää (18), toteutettiin puolistrukturoidulla haastattelulla ja kyselylomakkeella.

Kaikki tutkimukset osuivat sisäänottokriteerien mukaiseen ajankohtaan. Vanhin tutkimus oli tehty vuonna 2009 ja tuorein 2019. Maantieteellisesti tutkimukset sijoittuivat ympäri maailmaa ja niistä kuusi oli tehty Australiassa (6, 7, 10, 13, 16, 17), neljä Yhdysvalloissa (1, 4, 9, 19), kolme Kanadassa (3, 14, 20), kaksi Alankomaissa (8, 18), yksi Irlannissa (2), yksi Espanjassa (5), yksi Singaporessa (11), yksi Iso-Britanniassa (12) ja yksi Puolassa (15). Suomalaisia tutkimuksia ei tästä aiheesta ole sisäänottokriteerien mukaisessa aikaikkunassa tehty.

Jokainen tutkimusartikkeli arvioitiin Joanna Briggs Instituutin laadunarvioinnin mittareiden avulla (Hoitotyön tutkimussäätiö 2019). Kvalitatiiviset tutkimukset arvioitiin laadullisten tutkimusten mittarilla, josta oli mahdollista saada enintään 10 pistettä. Tämän mittarin arviointikriteerit käsittelivät yhteensopivuutta metodologian ja tieteenfilosofian, tutkimuskysymyksen, käytetyn aineistonkeruumenetelmän ja sekä aineiston että tulosten tulkinnan kanssa. Lisäksi mittarissa arvioitiin tutkijan lähtökohtia ja tutkimukseen osallistujien huomiointia, eettisiä periaatteita ja tulosten ja johtopäätösten yhteensopivuutta aineiston kanssa. Kvalitatiivisten tutkimusten (2, 7, 12, 13, 14) laatu arvioitiin pistein 8-10/10. Kvantitatiiviset tutkimukset arvioitiin poikkileikkaustutkimuksille suunnatulla mittarilla, josta oli mahdollista saada enintään 8 pistettä. Arvioinnissa huomioitiin otoksen mukaanotto- ja poissulkukriteerit, kohderyhmä ja tutkimusolosuhteet, mittaamiseen käytetyn menetelmän kuvaus, osallistujien valinta ja mahdollisten sekoittavien tekijöiden tunnistaminen ja huomioiminen verrokkiryhmien välillä. Lisäksi arvioitiin, kuinka luotettavia mittareita on käytetty ja onko käytetyt tilastolliset menetelmät olleet tarkoitukseen

sopivat. Kvantitatiivisten tutkimusten (1, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 15, 16, 17, 19, 20) laatua arvioitiin pistein 5-8/8. Tutkimus, jossa oli käytetty molempia menetelmiä (18), arvioitiin laadullisen tutkimusmittarin mukaan. Tämän tutkimuksen laaduksi arvioitiin 7/10. Taulukko tutkimuksista ja laadunarvioista on esitetty (liite 2).

4.3. Aineiston analyysi

Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, jonka tarkoituksena on saada tutkittavasta ilmiöstä tiivis ja yleinen kuvaus. Vaikka systemaattinen kirjallisuuskatsaus luokitellaan teoreettiseksi tutkimukseksi, aineiston järjestämisen apuvälineenä voidaan aineiston analyysivaiheessa käyttää induktiivista sisällönanalyysiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117, 139-140.) Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee prosessin omaisesti vaiheittain tutkimuksen tarkoituksen ja -kysymysten ohjaamana. Aluksi tutkija tutustuu aineistoonsa ja määrittelee analyysiyksikön, joka voi olla sana, lause tai lausuma. Analyysin ensimmäinen vaihe on pelkistäminen, jossa aineistosta etsitään tutkimuskysymykseen vastaavia merkityksellisiä ilmaisuja ja karsitaan kaikki ylimääräinen pois. Merkitykselliset ilmaisut kirjoitetaan uudestaan tiivistetyksi niin, että alkuperäinen idea säilyy pelkistyksessä. (Kylmä & Juvakka 2014, 113, 116-117; Tuomi & Sarajärvi 2018, 123-124.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysin ensimmäisessä vaiheessa tutkimusartikkeleihin tutustuttiin lukemalla niitä läpi. Artikkeleista koottiin taulukko (liite 2), johon kirjattiin tekijät, julkaisuvuosi, tutkimuksen tarkoitus, tutkimusmenetelmät keskeiset tulokset ja laadunarviointi, joka toteutettiin Joanna Briggs Instituution laadunarvioinnin ohjeen mukaisesti. Ennen tulosten taulukointia tutkimusartikkelien tulososiot luettiin huolellisesti läpi, jotta varmistuttiin siitä, että ne ovat aiheeltaan relevantteja tähän kirjallisuuskatsaukseen. Tuloksista eroteltiin yliviivaustussia apuna käyttäen ne ilmaisut, jotka vastasivat omaan tutkimuskysymykseeni. Nämä alkuperäisilmaisut suomennettiin ja taulukoitiin. Alkuperäisilmaisuja kerääntyi yhteensä 146 kappaletta. Taulukoidut tulokset pelkistettiin alkuperäisilmaisusta tiivistettyyn muotoon niin, että olennainen asia saatiin säilytettyä. Tässä vaiheessa sekä alkuperäisilmaisut että pelkistykset oli taulukoitu rinnakkain ja koodattu numeroin, että niihin oli mahdollista palata myöhemmin tarkistamaan asiasisältö. Pelkistysä aineistosta kerääntyi 161 kappaletta.

Analyysin seuraava vaihe on aineiston ryhmittely. Pelkistettyjä ilmaisuja vertailtiin ja samankaltaisista ilmaisuista koottiin ryhmiä. Muodostuneet ryhmät nimettiin kuvaavasti niin, että

käsite kattaa kaikki ryhmän sisäiset ilmaiset. Näin muodostuneista alaluokista jatkettiin ryhmittelyä muodostamalla yläluokkia, kunnes saatiin vastaus tutkimuskysymykseen. Ryhmittelyssä on huomioitava, että aineiston informaatioarvo saattaa kärsiä, mikäli ryhmittelyä viedään liian nopeasti abstraktiotasolle. (Kylmä & Juvakka 2014, 118-119; Tuomi & Sarajärvi 2018, 124-125.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa pelkistetyistä ilmaisuista saatuja alaluokkia oli 30 kappaletta.

Abstrahointi- eli käsitteellistämisvaihe liittyy edellisten vaiheiden kanssa, sillä ideana on saattaa analyysi abstraktiotasolle ja muodostaa alkuperäisaineiston pohjalta teoreettisia käsitteitä tai malleja, jotka ovat tutkimuksen kannalta oleellisia. Jo ryhmittelyvaiheessa muodostettuja luokkia ryhmitellään edelleen niin pitkälle kuin se on tutkimuksen kannalta mielekästä, kunnes lopulta saavutetaan pääluokka, mikä vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen. (Kylmä & Juvakka 2014, 118-119; Tuomi & Sarajärvi 2018, 125-127.) Tähän kirjallisuuskatsaukseen muodostui lopulta 7 yläluokkaa, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä yhden yläluokan osalta on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Esimerkki sisällönanalyysistä yhden yläluokan kautta

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
"Äidit kokivat yhteiskunnan syyllistävän heitä siitä, että he eivät tee tarpeeksi perheensä eteen."	Yhteiskunnan syyllistämisen tunteminen äideillä	Ulkopuolisten takia syyllisyyden tunteminen	Omien vanhemmuus-taitojen kyseen-alaistaminen
"Äidit kokivat yhteiskunnan syyttävän heitä lapsen sopimattomasta käyttäytymisestä..."	Lapsen sopimattomasta käyttäytymisestä johtuvan syyttelyn kokeminen terveysalan ammattilaisilta		
"Vanhemmat kertoivat kokeneensa, että sekä suku että yhteiskunta ovat kyseenalaistaneet heidän kykynsä vanhempina."	Vanhempien vanhemmuuden taitojen kyseenalaistamisen kokeminen		
"Äitien vanhemmuutta kritisoitiin julkisilla paikoilla..."	Vanhemmuuden kritisoinnin kokeminen		
"Vanhemmat kokivat muiden ihmisten tuomitsevan heidän vanhemmuuttaan."	Muiden ihmisten vanhemmuuden tuomitsemisen kokeminen		
"Vanhemmat tunsivat syyllisyyttä..."	Vanhempien syyllisyyden tunteminen	Syyllisyyden tunteminen	
"He tunsivat syyllisyyttä autismikirjon lapsensa vuoksi..."	Autismikirjon lapsesta syyllisyyden tunteminen		
"He tunsivat syyllisyyttä – myös muiden lasten vuoksi."	Muiden lasten vuoksi syyllisyyden tunteminen		
"Äidit kokivat – itesesyytöksiä..."	Itsesyytöksen tunteen kokeminen		
"Jotkut äideistä koki syyllisyyttä oman ajan käytöstä."	Omasta ajasta koetun syyllisyyden tunteminen		
"Äidit kokivat itsensä puutteellisiksi..."	Puutteellisuuden tunteminen	Vanhempana epäonnistumi-sen tunteminen	
"Autismikirjon lasten äidit kokivat usein – epäonnistumista"	Epäonnistumisen tunteminen		
"...enemmän negatiivista näkemystä itsestään vanhempana."	Vanhempien negatiivisen näkemyksen kokeminen vanhemmuudestaan		
"...heillä oli taipumusta vähäisen vanhemmuuden kokemiseen"	Vähäisen vanhemmuuden kokeminen		
"Vanhemmat olivat huolissaan välinpitämättömyydestä toisia lapsiaan kohtaan."	Toisia lapsia kohtaan kohdistuvan välinpitämättömyyden tunteminen		
"...huonommat vanhempi-lapsi - suhteet"	Vanhempien huonompien vanhempi-lapsi-suhteiden kokeminen		
"Autismikirjon lasten vanhemmat kokivat myös enemmän kiintymyssuhdeahdistusta..."	Vanhempien kiintymyssuhdeahdistuksen kokeminen		
"Jotkut vanhemmista kokivat – riippuvuutta palveluista"	Palveluista riippuvaisena oleminen		

5 TULOKSET

5.1 Autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistävät tekijät

Tutkimustulosten mukaan autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistävät tekijät olivat tuen ja tiedon saaminen, tilanteen hyväksyminen sekä lapsen kuntouttaminen (kuvio 2).



Kuvio 2. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistävät tekijät

Tuen ja tiedon saaminen

Autismikirjon lasten vanhemmat kokivat **tuen saamisen** positiiviseksi asiaksi (8). Vanhemmat kokivat saavansa tukea perheenjäseniltään (2), ammattilaisilta ja autismiyhteisöltä (12). Vanhemmat saivat useimmiten emotionaalista tukea ja joskus välineellistä tukea (3). Puolisolta saatu tuki oli usein emotionaalista (7) ja konkreettista (17). Lisäksi paljon tukea saavat äidit raportoivat kokevansa vähemmän stressiä kuin ennen tuen saamista (20).

Autismikirjon lasten vanhemmat kokivat saavansa informatiivista tukea joskus (3). Lähinnä ammattilaisilta ja autismiyhteisöltä **tiedon saaminen** koettiin laadukkaaksi (12). Lisäksi vanhemmat kokivat erilaiset **tukiryhmät** hyödyllisiksi (3) ja niistä saatavan emotionaalisen- ja vertaistuen saamisen arvokkaiksi (3, 7). Etenkin äidit raportoivat saaneensa tukiryhmistä uusia ystäviä (1).

Kumppanuuden kokeminen voimavarana oli merkittävä osa autismikirjon lasten vanhempien tuen saantia. Parisuhteessa tärkeiksi asioiksi koettiin tiimityö, yhteiset tavoitteet ja uskomukset, jaettu vastuu, yhteinen aika sekä kannustaminen (2, 5, 17). Parisuhteen tyytyväisyys näyttäytyi psyykkisenä hyvinvointina sekä äideillä että isillä (5).

Tilanteen hyväksyminen

Lapsen autismikirjon **diagnoosin hyväksyminen** koettiin jaksamista edistävänä tekijänä (4). Vanhemmat kokivat diagnoosin saannin jälkeen helpotusta (7, 18) ja he saattoivat pitää diagnoosia tarkoituksellisenä (14). Jotkut vanhemmat kokivat lapsen diagnoosin kasvattaneen heitä ihmisinä (2, 14). Lisäksi vanhemmat raportoivat hyväksyvänsä lapsensa diagnoosin helpommin, jos autismikirjon oireet olivat vahvat (4). Toisaalta vanhemmat tunsivat diagnoosin myötä turhautuneisuutta siitä, etteivät olleet tiedneet sitä aiemmin (7).

Vanhemmat raportoivat **itsensä hyväksymisen** ja omasta hyvinvoinnistaan huolehtimisen merkittäviksi asioiksi (13, 14). Tulosten mukaan jotkut vanhemmat oppivat pyytämään apua ja myös ottamaan apua vastaan sekä tunnistamaan ja ymmärtämään oman rajallisuutensa vanhempana (13). Vanhempien selviytymistä helpottavaksi tekijäksi raportoitiin myös **tilanteisiin sopeutuminen**. Sopeutuminen vaati vanhemmilta joustavuutta ja mukautumista sekä kärsivällisyyttä ja kekseliäisyyttä (13, 14).

Autismikirjon lasten vanhemmat **tunsivat iloa ja ylpeyttä** lapsestaan (8). Vanhemmat raportoivat olevansa lapsestaan ylpeitä etenkin silloin kun tämä osasi käyttäytyä julkisilla paikoilla (7). Vanhempien mukaan he olivat oppineet arvostamaan elämän pieniä asioita lapsen diagnoosin myötä (2).

Vanhemmat kokivat **itseluottamuksensa lisääntyneen**. Vanhemmat kokivat resilienssin, omiin kykyihin luottamisen sekä minäpystyvyyden lisääntyneen (2). Lisäksi vanhemmat kokivat

pystyvänsä täyttämään huoltajan tehtävänsä (8). Jotkut vanhemmat raportoivat käyttävänsä **hengellisiä menetelmiä**, kuten meditaatiota, selviytymiskeinonaan (2).

Lapsen kuntouttaminen selviytymistä edistävänä tekijänä

Suunnitelmien mukaan toimiminen nähtiin vanhempien selviytymistä edistävänä tekijänä (13, 14). Vanhemmat kokivat päivittäiset rutiinit henkisenä hyötynä ja etukäteissuunnittelun olevan yksi tärkeimpiä kuntoutuskeinoja (13), vaikka suunnitteleminen vaatikin vanhemmilta ylimääräistä työtä (14). Samalla lailla vanhemmat kokivat **lapsen toiminnan arvioimisen** hyödyllisenä, mutta vaativana tehtävänä (13, 14).

5.2 Autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä estävät tekijät

Autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä estävät tekijät olivat tuen ja tiedon puuttuminen, omien vanhemmuustaitojen kyseenalaistaminen, psyykkisten ongelmien kokeminen, lapsen kuntouttaminen ja heikon fyysisen terveyden kokeminen (kuvio 3).



Kuvio 3. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä estävät tekijät

Tuen ja tiedon puuttuminen

Vanhemmat kokivat **tuen tarpeen** lisääntyneen (19), mutta tuki koettiin puutteelliseksi (2) tai vaikeasti saatavaksi (8). Vanhemmat toivoivat, että heidän huoliaan kuunneltaisiin, jotta heidän kokemuksistaan olisi jollekin toiselle apua (18). Etenkin äidit raportoivat **tarvitsevansa sosiaalista tukea** enemmän perheeltään ja ystäviltään (1).

Vanhemmat raportoivat kokevansa **tuen puutetta läheisiltään** (1, 2, 7, 12, 14, 18). Vanhempien mukaan läheisiltä puuttui hyväksyntää ja ymmärrystä autismikirjon lasta kohtaan (18). Vanhemmat **tunsivat eristäytyneensä** yhteisöstään (12, 14), vaikka he yrittivät taistella sitä vastaan (2). Vanhemmat kokivat muuttuneensa sulkeutuneemmaksi (2), esimerkiksi jotkut vanhemmat eivät halunneet rasittaa ystäviään autismikirjon lapsensa asioilla, joten he tyytyivät kertomaan kaiken olevan hyvin (7). Vanhemmat raportoivat sosiaalisten kontaktien vähentyneen (12) ja etenkin isät

kokivat menettäneensä ystäviään (1). Vanhemmat kokivat irrottautumisen tunnetta paitsi lähiyhteisöstään, myös muista lapsistaan (2).

Autismikirjon lasten vanhemmat kokivat **tiedon puutetta** (2, 18). Vanhemmat olisivat toivoneet saaneensa enemmän tietoa kuntoutusmenetelmistä ja arkielämän vaatimuksista selviytymisestä ja he kaipaivat kotikäyntien yhteydessä käytännön neuvoja lapsen kuntoutuksesta (18). Lisäksi vanhemmat kokivat **turhautuneensa palvelujen saatavuudesta** (2, 14). Vaikka palvelujen taso koettiin hyväksi, niiden järjestyminen oli hankalaa, ja vanhemmat tunsivat olonsa avuttomiksi (2).

Osa vanhemmista **ei hyväksynyt lapsen diagnoosia** (2, 12) ja etenkin isät halusivat uskoa siihen, että lapsi voi ”kasvaa” oireistaan ulos (12). Aina vanhemmat eivät myöskään saaneet toisiltaan tukea, vaan tulosten mukaan **vanhempien välisiä mielipide-eroja** syntyi joko perheen toiminnasta tai odotuksista ylipäänsä (9).

Omien vanhemmuustaitojen kyseenalaistaminen

Vanhemmat **tunsivat syyllisyyttä** paitsi autismikirjon lapsen, myös muiden lastensa vuoksi (2, 4, 18). Lisäksi vanhemmat kokivat syyllisyyttä oman ajan käytöstä (7, 13). Itsensä syyttämisen lisäksi vanhemmat kokivat **ulkopuolisten syyttelyä**, kuten vanhemmuuden taitojen kyseenalaistamista (2), kritisointia (14) ja tuomitsemista (12). Vanhemmat raportoivat kokevansa syyttelyä yhteiskunnan taholta, muun muassa terveysalan ammattilaisilta (7).

Vanhemmat **kokivat epäonnistuneensa vanhempina** (2, 7, 11, 12, 15, 18). Epäonnistumisen (7, 12, 15, 18) lisäksi vanhemmat raportoivat kokevansa itsensä puutteelliseksi vanhempina (7, 15). Vanhemmat raportoivat omien vanhempi-lapsi -suhteidensa olevan huonompia kuin neurotyypillisten lasten vanhemmilla (11) ja he raportoivat kokevansa välinpitämättömyyttä toisia lapsiaan kohtaan (12). Vanhemmilla oli kokonaisvaltaisesti negatiivinen näkemys vanhemmuudestaan (11) ja he raportoivat kokevansa kiintymyssuhdeahdistusta (10). Jotkut vanhemmat kokivat myös palveluista riippuvaisena olon epäonnistumisena (2).

Psykkisten ongelmien kokeminen

Autismikirjon lasten vanhemmat kokivat **mielenterveyden heikkenemistä** (15, 18, 19). Vanhemmat raportoivat kokevansa heikkoa psyykkistä terveyttä (18), heikkoa koherenssin tunnetta (15) ja

heikentyntä selviytymiskeinojen käyttöä (19). Etenkin äidit raportoivat mielenterveytensä heikentyneen, mikäli lapsella esiintyi useamman sairauden tai oireen esiintymistä samanaikaisesti (19).

Autismikirjon lasten vanhemmat raportoivat **kokevansa masennusoireita** (2, 3, 6, 7, 8, 10, 11, 13, 14, 15, 16). He kokivat masennusta (3, 8, 11), väsymystä (2, 7, 13) sekä uupumusta (6, 10, 14). Jotkut vanhemmat raportoivat kokevansa olonsa hukkuneeksi ja tuhoutuneeksi (14). Lapsen käytösongelmien koettiin liittyvän uupumisen tasoon (16). Uupumuksen takia vanhemmat eivät kokeneet vahvaa motivaatiota lapsen kuntouttamiseen (15).

Vanhemmat raportoivat **kokevansa ahdistusta** ja epätoivoa (3, 4). Joskus lapsen kuntoutus ja tukitoimet tuottivat perheelle ahdistusta. Toiset vanhemmat tunsivat turhautuneisuutta tiukasti strukturoidun elämän takia (13) ja jotkut vanhemmat tunsivat henkisen taakan lisääntyneen tuen saannin myötä (8). Joillain vanhemmillä ahdistuksen kokeminen johtui uupumuksesta (6).

Autismikirjon lasten vanhemmat **kokivat stressiä** vanhemmuudesta (11), lapsen käytöshäiriöistä (12), diagnoosista (20), lapsen hoitamisesta (7) tai muusta lapseen liittyvästä asiasta (11). Myös henkilökohtaisen- ja perhe-elämän yhteensovittaminen koettiin stressaavana ja etenkin isät kokivat stressiä omien harrastusten ajanpuutteen takia (9). Äidit kokivat lisääntyntä stressiä, jos he olivat uupuneita (6) tai jos tukea oli saatavilla vähän (20), mutta muuten äideillä raportoitiin olevan korkeampi stressinsietokyky kuin isillä (5).

Vanhemmat raportoivat **kokevansa huolta** lapsen tulevaisuuden suhteen (12, 14, 18). Vanhemmat tunsivat pelkoa ja epävarmuutta tulevaisuuden takia (14) ja he olivat huolissaan siitä, miten lapsi pärjää sitten kun vanhemmat ovat kuolleet (12). Vanhemmat tunsivat syvää huolta lapsen tulevaisuuden hoidon vuoksi ja heitä pelotti, pystyykö lapsi elämään itsenäistä elämää aikuisena ja eristäytykö hän muista (18).

Lapsen kuntouttaminen selviytymistä estävänä tekijänä

Vanhemmat kokivat **vastuun lisääntymisen** selviytymistä estävänä tekijänä (7, 8, 13, 14, 20). Vanhemmat raportoivat kokevansa hoitovastuun suurena (14) ja elämänsä kiireisenä autismikirjon lapsen takia (13). Tulosten mukaan vanhemmat kokivat paitsi päivittäisten töiden, myös oman elämän

ja lapsen tarpeiden yhdistämisen vaikeiksi (8, 14). Vanhemmuuden vaatimusten koettiin lisääntyneen (20) ja esimerkiksi päivittäisten rutiinien hallinta, lapsen eteen tehdyt uhraukset ja lapsen tarpeiden huomioon ottaminen koettiin vastuullisena tehtävänä (7, 13, 14). Vanhemmat raportoivat kokevansa uupumusta lisääntyneen vastuun takia (13).

Heikon fyysisen terveyden kokeminen

Autismikirjon lasten vanhemmat **kokivat huonoa fyysistä terveyttä** (7, 18). Etenkin äidit raportoivat jättävänsä usein oman terveytensä taka-alalle perheen tarpeiden vuoksi (7).

6 POHDINTA

6.1. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdinta

Tieteellisissä tutkimuksissa pyritään tuottamaan luotettavaa ja totuuden mukaista tietoa ja siksi tutkimuksen luotettavuuden arviointi on väistämätön vaihe (Kylmä & Juvakka 2014, 127; Tuomi & Sarajärvi 2018, 158). Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida ennen kaikkea kokonaisuutena, sillä yksiselitteistä ohjetta luotettavuuden arvioimiseen ei ole olemassa. Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimuksen luotettavuutta on arvioitu paneutumalla käytetyn kirjallisuuden luotettavuuden ja katsauksen toteuttamisen arviointiin Joanna Briggs Instituution laadunarvioinnin kriteerien mukaisesti (Hoitotyön tutkimussäätiö 2018; Hoitotyön tutkimussäätiö 2019).

Tämän kirjallisuuskatsauksen aihe on rajattu huolellisesti ja tutkimuskysymykset on pyritty esittämään selkeästi, mistä on ollut hyötyä tiedonhaun suunnittelussa. Tietokantojen ja hakusanojen valinnassa tukea antoi seminaariryhmän lisäksi yliopiston informaatikko. Varsinaista kirjallisuushakua ennen tehtiin koehakuja sopivien hakusanojen testaamiseksi, jotta parhaat mahdolliset yhdistelmät saataisiin käyttöön. Kirjallisuushaun sisäänotto- ja poissulkukriteerit määriteltiin tutkimuskysymyksen ohjaamana. Alun perin yhtenä poissulkukriteerinä piti olla kehitysvammaisuus, mutta autismikirjon monimuotoisuuden vuoksi sitä olisi ollut mahdotonta erotella tutkimuksista pois. Hakuprosessi on pyritty esittämään mahdollisimman yksityiskohtaisesti kaikkine hakusanoineen ja suodattimineen. Tietokantoja on käytetty monipuolisesti, vaikkakaan suomalaisista tietokannoista ei tähän kirjallisuuskatsaukseen löytynyt sopivia tutkimuksia. Elektronisen tietokantahaun lisäksi käytettiin manuaalista käsihakua, jotta relevantteja tutkimuksia ei jäisi huomaamatta. Tutkija valitsi tutkimusartikkelit tietokannoista yksin, mikä vähentää tutkimuksen luotettavuutta.

Systemaattiseen kirjallisuuskatsauksen sisäänottokriteerien perusteella mukaan valittujen tutkimusartikkelien laatua arvioitiin kriittisesti Joanna Briggs Instituution määrittelemien tarkistuslistojen mukaisesti (Hoitotyön tutkimussäätiö 2019). Määrällisille ja laadullisille tutkimuksille käytettiin eri mittareita ja niiden avulla jokainen alkuperäistutkimus arvioitiin erikseen. Hoitotyön tutkimussäätiön (2019) ohjeen mukaan laadunarvioinnin suorittaa aina kaksi tutkijaa itsenäisesti. Tässä työssä laadunarviointi on tehty yksin, joten on huomioitava sen luotettavuutta heikentävä vaikutus.

Kaikki tähän kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimusartikkelit ovat englanninkielisiä, mikä vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen, sillä artikkelit on jouduttu kääntämään ensin suomeksi. Tekstiä kääntäessä eteen tulee väistämättä sanoja, joilla voi olla eri tarkoituksia, ja silloin käännös on tutkijan oman tulkinnan varassa. Toisaalta tämän tutkimuksen aihepiiri on tutkijalle tuttu, joten käytetty sanasto on oletetusti hallussa. Toisaalta kirjallisuuskatsauksen aiheen tuttuus saattaa vaikuttaa tutkimustuloksiin tutkijan tätä tiedostamatta. Tällaisen harhan mahdollisuutta on pyritty vähentämään kuvaamalla analyysivaihetta mahdollisimman tarkasti esimerkiksi antamalla sisällönanalyysivaiheesta esimerkki.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimusartikkelit taulukoitiin ennen analyysin aloittamista, jolloin pystyttiin vielä varmistumaan siitä, että kaikki artikkelit vastaavat tutkimuskysymykseen. Aineiston analyysissä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä, jonka vaiheet on kuvattu mahdollisimman tarkasti ja havainnollistettu taulukoin. Analyysivaiheessa huomattiin, että jotkut ilmaisut olisivat sopineet useampaankin ryhmään ja sopivien ryhmien miettimiseen kului paljon aikaa. Analyysi tehtiin yksin, mikä heikentää tutkimuksen luotettavuutta.

Tämän kirjallisuuskatsauksen johtopäätökset on johdettu keskeisimmistä tutkimustuloksista loogisesti. Lisäksi tässä kirjallisuuskatsauksessa esitetyt jatkotutkimusaiheet ovat linjassa tulosten kanssa ja niiden tarpeellisuus on perusteltu.

6.2. Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Kaikki tieteellinen toiminta rakentuu tutkimuksen eettisyyden ympärille ja tutkijan on huomioitava eettiset kysymykset koko tutkimusprosessin ajan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 211-227). Tutkimuksen eettisyyttä ohjaa kattavasti esimerkiksi Pietarisen (2002) kahdeksan eettisen periaatteen vaatimukset, joissa huomioidaan muun muassa tutkijan aito kiinnostus uuden tiedon hankkimisesta, tutkijan tunnollisuus alaansa kohtaan, tutkijan rehellisyys, vaaran välttäminen, ihmisarvon kunnioittaminen, vastuullisuus, tutkimuksen tekemisen edistäminen sekä toisten tutkijoiden arvostaminen. Tieteellisen tutkimuksen luotettavuuden ja tulosten uskottavuuden pohjana käytetään hyvän tieteellisen käytännön periaatteita, joiden noudattamisesta tutkija vastaa itse (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Sekä Pietarisen (2002) että hyvän tieteellisen käytännön (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012) periaatteita on noudatettu tämän kirjallisuuskatsauksen

työstämisen aikana tutkimuksen joka vaiheessa. Koska kirjallisuuskatsauksen tekoon ei tarvita tutkimuslupaa, eettinen pohdinta rajoittuu kirjallisuuden käyttöön ja tutkijan toimintaan.

Tämän kirjallisuuskatsauksen aihe on syntynyt tutkijan oman kiinnostuksen kohteen pohjalta, joka viestii tutkijan aidosta kiinnostuksesta uuden tiedon hankkimiselle ja oman tieteenalan kehittämiseksi. Tutkimuksen hyödyllisyys on eräs tutkimusetiikan periaatteista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 218) ja johtopäätösten perusteella tästä kirjallisuuskatsauksesta on ollut hyötyä hoitotyön kehittämiseksi.

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaun prosessi on toteutettu eettisesti kestävästi. Kaikki relevantit tutkimukset on huomioitu tiedonhaussa ja mukaan on valikoitunut tutkimuskysymyksiin parhaiten vastaavat artikkelit, joiden laatu on tarkastettu tiedeyhteisön käyttämällä laadunarviointimittarilla. Artikkelien tärkeimmät tulokset on taulukoitu pyrkimällä säilyttämään niiden alkuperäinen merkitys. Kirjallisuuskatsauksen analyysivaihe on kuvattu mahdollisimman tarkasti ja avoimesti ja tuloksiin on päädytty loogisesti. Tässä kirjallisuuskatsauksessa on kunnioitettu muiden tutkijoiden työtä merkitsemällä lähdeviitteet huolellisesti tekstiin ja lähdemerkinnät asianmukaisesti lähdeluetteloon. Kirjallisuuskatsauksen tulokset on johdettu suoraan käytetystä aineistosta, eikä niitä ole vähätelty, vääristelty tai sepitetty. Valmis kirjallisuuskatsaus on tarkastettu Turnitin – plagiaatintunnistusjärjestelmän avulla.

6.3. Tulosten tarkastelua

Tuen ja tiedon tarve näyttäytyi vanhempien selviytymisen kannalta kaikkein olennaisimpana tekijänä. Vanhemmat saivat tukea ja tietoa perheenjäseniltään, tukiryhmistä, ammattilaisilta ja autismiyhteisöiltä (2, 3, 12). Omalta kumppanilta saatu tuki koettiin erityisen arvokkaaksi (2, 5, 17), mutta sukulaisilta ja ystäviltä saatu tuki puutteelliseksi (1, 7, 12, 18). Eristäytymisen tunteen lisäksi vanhemmat kokivat ymmärryksen ja hyväksynnän puutetta sekä syyttelyä ulkopuolisilta, jopa terveysalan ammattilaisilta (2, 7, 12, 14). Näyttäisikin mahdolliselta, että vain sellainen henkilö, jolla on tarpeeksi tietoa ja ymmärrystä arjesta autismikirjon lapsen kanssa, pystyy olemaan tukena toiselle. Suomessa toimii yhdistyksiä, jotka järjestävät autismikirjon lasten perheille vertaistukea ja sopeutumisvalmennuskursseja, mutta toimintaan osallistuakseen vanhempien tulee osata aktiivisesti hakeutua niihin. Lisäksi vertaistukiryhmiin osallistuminen ei välttämättä ole kaikille vanhemmille

sopivia tukimuoto ja joillekin perheille jo pelkästään tukiryhmiin matkustaminen voi olla haasteellista.

Autismikirjon lasten vanhempien tuen ja tiedon saaminen koettiin usein puutteelliseksi (1, 2, 7, 8, 9, 12, 14, 18, 19). Arjessa selviytymistä esti myös epävarmuus omista vanhemmuuden taidoista, koska ulkopuolisten syyttelyiden lisäksi vanhemmat syyllistivät myös itse itseään (2, 4, 7, 13, 18) ja kokivat epäonnistuneensa vanhempina (7, 12, 15, 18). Autismikirjon lapsen tarpeiden tuoma vastuun lisääntyminen, ulkopuolelta tuleva paine ja vanhempien itseluottamuksen vähentyminen yhdistettynä muun elämän haasteisiin voivat heikentää vanhempien mielenterveyttä, joka näyttäytyi masennusoireina (2, 3, 6, 7, 8, 10, 11, 13, 14, 15, 16), ahdistuksena (3, 4, 6, 8, 13), stressinä (6, 7, 9, 11, 12, 20) ja huolena (12, 14, 18). Lisäksi vanhempien arjessa selviytymistä esti heikon fyysisen terveyden kokeminen (7, 18), joka saattaa johtua yksinkertaisesti siitä, että heillä ei ole enää voimavaroja huolehtia itsestään. Psykykkisten ongelmien kokeminen nousi kaikista yleisimmäksi tekijäksi vanhempien selviytymisessä (2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 20), joten voisi päätellä autismikirjon lapsen vanhempana olemisen olevan henkisesti kuormittavaa, eikä omat voimavarat riitä etsimään tietoa itsenäisesti. Vanhemmat tarvitsevat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tukea selviytyäkseen arjen haasteista autismikirjon lapsen kanssa elämisessä.

Lapsen kuntouttaminen nähtiin sekä arjessa selviytymistä edistävänä (13, 14) että estävänä (7, 8, 13, 14, 20) tekijänä. Näkisin lapsen kuntouttamisen olevan arjessa selviytymistä edistävä tekijä, mikäli vanhempien tiedot ja tuki ovat tarkoituksenmukaisesti toiminnan perustana. Jos tarvittava tieto ja tuki on puutteellista, vanhemmat kamppailevat lapsen autismikirjon haasteiden kanssa ja lapsen kuntouttaminen muuttuu selviytymistä estäväksi tekijäksi. Vanhempien saaman tiedon ja tuen tulisi olla jatkuvaa, sillä lapsen kuntoutustavoitteet muuttuvat kuntoutuksen etenemisen myötä. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että kaikilla lapsen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvilla tahoilla, kuten varhaiskasvatuksella, koululla, terapeuteilla ja perheneuvolalla, olisi asianmukainen osaaminen ja tieto autismikirjosta vanhempien tukemisen ja lapsen kuntouttamisen turvaamiseksi.

Autismikirjon lasten vanhempien saaman tuen tulisi olla jatkuvaa, yksilöllistä ja perhelähtöistä, esimerkiksi perheneuvolassa asiantuntijan antamaa tukea. Tällaisten asiantuntijoiden kouluttaminen ja palkkaaminen perheneuvoloihin on kallista, mutta sillä voitaisiin ehkäistä vanhempien uupumus ja mielenterveysongelmat – puhumattakaan niiden tuomista kustannuksista yhteiskunnalle. Perheneuvolassa työskentelevä autismikirjon asiantuntija olisi maantieteellisesti ja toiminnallisesti

lähellä perhettä, jolloin vanhempien mahdollinen vaikeus ottaa tuki vastaan helpottuu ja toisaalta tuen jatkuvuus pystytään takaamaan. Hyvinvoivat vanhemmat jaksavat keskittyä tehokkaammin autismikirjon lapsen kuntoutukseen, jolloin kuntoutustulokset ovat paremmat ja lapsen mahdollisuudet elää itsenäisempää elämää kasvaa. Yksilöllisestä tuesta hyötyvät myös perheen muut lapset, jotka ovat saattaneet jäädä vähemmälle huomiolle autismikirjon sisaren vuoksi.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistäviä ja estäviä tekijöitä. Kirjallisuuskatsaus menetelmänä on osoittautunut tämän aiheen tutkimiseen varsin hyödylliseksi ja tietoa on kerääntynyt runsaasti sekä kvalitatiivisista että kvantitatiivisista tutkimuksista. Alkuperäiset tutkimukset oli kerätty ympäri maailmaa ja Autismiliiton (2018) teettämän kyselyn perusteella voidaan todeta, että samat teemat ja kehityskohteet esiintyvät myös Suomessa. Autismikirjon lasten vanhempien selviytyminen arjessa on globaali ilmiö, jota tulisi alkaa kehittää perheiden hyvinvoinnin, autismikirjon lapsen kuntoutumisen ja oikeudenmukaisen kohtelun turvaamiseksi.

6.4. Johtopäätökset

Tämän katsauksen pohjalta voidaan tehdä seuraavat johtopäätökset:

1. Tuen ja tiedon saaminen edistää ensisijaisesti autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä. Vanhemmille tulee tarjota yksilöllistä tukea ja tietoa heti kun lapsella epäillään autismikirjoa.
2. Tuen antajalla tulee olla tarpeeksi tietoa ja ymmärrystä arjesta autismikirjon lapsen kanssa, jotta hän pystyy käsittämään vanhempien tilanteen ja tukemaan heitä. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia tulee alkaa kouluttaa tällaisiin tehtäviin.
3. Tuen ja tiedon puutteellisuus estää autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä. Puutteellisen tuen ja tiedon saanti saattaa altistaa vanhemmat kyseenalaistamaan omia vanhemmuustaitojaan ja edelleen mielenterveysongelmille. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla tulee olla ymmärrystä huomioida koko perheen hyvinvointi ja tarjota konkreettista tukea vanhempien selviytymisen edistämiseksi.
4. Vanhempien saaman tiedon ja tuen tulee olla jatkuvaa autismikirjon lapsen kuntoutuksen tukemiseksi. Kaikilla lapsen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvilla tahoilla tulee olla asianmukainen

tieto ja osaaminen autismikirjosta, jotta vanhempien arjessa selviytymistä ja lapsen kuntoutusta pystytään tukemaan tarkoituksenmukaisesti.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Tässä kirjallisuuskatsauksessa selvitettiin autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytymistä edistäviä ja estäviä tekijöitä. Kirjallisuuskatsaukseen valituissa tutkimuksissa oli kerätty tietoja autismikirjon lasten molemmilta vanhemmilta tai pelkästään äideiltä, joten äidit ovat olleet tässä kirjallisuuskatsauksessa ylliedustettuina. Tulevaisuudessa voisi tutkia kohdennetusti autismikirjon lasten isien kokemuksia. Olisi myös tärkeää selvittää, miten autismikirjon lapsen sisarukset kokevat tai ovat kokeneet erityisen sisaruuden ja minkälaisia tukimuotoja he kokevat tarvitsevänsä arkeen. Lisäksi olisi mielenkiintoista selvittää interventiotutkimuksen keinoin, kuinka autismikirjon asiantuntijan tuki vaikuttaa vanhempien selviytymiseen arjessa ja kuinka tehokkaasti tällä menetelmällä saadaan tuettua koko perheen hyvinvointia.

LÄHTEET

- Autismiliitto. 2018. Ääri rajoilla mennään. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. Viitattu 3.9.2019.
https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf
- Autismiliitto. 2019. Viitattu 2.4.2019. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>
- Aveyard, H. 2010. Doing A Literature Review In Health And Social Care: A Practical Guide. McGraw-Hill Education.
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/tampere/reader.action?docID=771406>
- Cambridge Dictionary. 2019. Cambridge University Press. Viitattu 2.6.2019.
<https://dictionary.cambridge.org/>
- Hoitotyön tutkimussäätiö. 2018. Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle. Viitattu 31.7.2019. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-ja-selosteosa-jarjestelmallinen-katsaus-final.pdf>
- Hoitotyön tutkimussäätiö. 2019. Tutkimusten arviointikriteeristöt. Viitattu 31.7.2019.
<https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>
- Huttunen, M. 2018. Autismi ja autismikirjon häiriöt. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 2.4.2019.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355
- Kaivosoja, M., Karlsson, L., Ehrling, L., Melartin, T., Pylkkänen, K., Lounamaa, R., Kalland, M., Laakso, J., Pietikäinen, M., Isolauri, J., Wrede, G., Paloniemi, A., Merikanto, T., Virtanen, V. & Haapalainen, S. 2010. Nuorten hyvin- ja pahoinvointi. Konsensuskokous 1.-3.2.2010. Duodecim. Viitattu 2.6.2019. <https://www.duodecim.fi/wp-content/uploads/sites/9/2016/02/konsensuslausuma090210.pdf>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kielitoimiston sanakirja. 2018. Kotimaisten kielten keskus. Viitattu 24.9.2019.
<https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80>
- Korkeila, J. & Leppämäki, S. 2014. Keskushermoston kehitykseen liittyvät häiriöt. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 90-135.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2014. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

- Lasten oikeuksien sopimus. 1991. Unicef. Viitattu 2.6.2019. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-lyhennettyna/>
- Lazarus, R. & Folkman, S. 1984. Stress, Appraisal & Coping. New York: Springer Publishing Company.
- Marco, E., Hinkley, L., Hill, S. & Nagarajan, S. 2011. Sensory Processing in Autism: A Review of Neurophysiologic Findings. *Pediatric Research* **69**:48R–54R. <https://www.nature.com/articles/pr9201193>
- Moilanen, I., Mattila M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Duodecim* **128**(14):1453-62. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10395>
- Pietarinen, J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus, 58-69.
- Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä. 2017. Arjessa selviytyminen. Viitattu 2.6.2019. <https://www.phhyky.fi/fi/perhe-ja-sosiaalipalvelut/tyoikaisten-palvelut/tuen-tarpeet/arjessa-selviytyminen/>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 2.8.2019. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2019. Vanhemmuuden roolit. Viitattu 2.6.2019. <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/tietopakettit/monimuotoiset-perheet/uusperhe/vanhemmuuden-roolit>
- The Joanna Briggs Institute. 2011. JBI Reviewer's manual. Viitattu 28.5.2019. <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL/1.1+Introduction+to+JBI+Systematic+reviews>
- Tilastokeskus. 2019. Viitattu 2.6.2019. <https://www.stat.fi/meta/kas/lapsi.html>
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vanhala, R. 2014. Autismikirjon häiriöt. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 83-89.

LIITE 1: Kirjallisuuskatsauksessa mukana olevat tutkimukset

1. Altieri, M. & von Kluge, S. 2009. Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies* **18**:83-92.
2. Byrne, G., Sarma, K., Hendler, J. & O'Connell, A. 2017. On the spectrum, off the beaten path. A qualitative study of Irish parents' experiences of raising a child with autism spectrum conditions. *British Journal of Learning Disabilities* **46**:182-192.
3. Da Paz, N., Siegel, B., Coccia, M. & Epel, E. 2018. Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **48**:1971-1981.
4. DePape, A. & Lindsay, S. 2015. Parents' Experiences of Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research* **25**(4):569-583.
5. García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P. & Recio, P. 2016. Supportive Dyadic Coping and Psychological Adaptation in Couples Parenting Children with Autism Spectrum Disorder: The Role of Relationship Satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **46**:3434-3447
6. Giallo, R., Wood, C. Jellet, R. & Porter, R. 2011. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism* **17**(4):465-480.
7. Gill, J. & Liangputtong, P. 2011. Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's Syndrome. *Qualitative Social Work* **12**(1):41-56.
8. Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J. & Tilford, J.M. 2014. Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **44**:1933-1945.
9. Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S. & Simpson, P. 2011. Autism Spectrum Disorder: Parenting Stress, Family Functioning and Health-Related Quality of Life. *Families, Systems and Health* **29**(3): 232-252.
10. Keenan, B., Newman, L., Gray, K. & Rinehart, N. 2016. Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress and Attachment-Related Anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **46**:2979-2991.
11. Lai, W., Goh, T., Oei, T. & Sung, M. 2015. Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders* **45**:2582-2593.
12. Ludlow, A., Skelly, C. & Rohleder, P. 2011. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology* **17**(5): 702-711.
13. McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T. & Cordier, R. 2018. The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal* **66**:68-76.

14. Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P. & McMorris, C. 2016. "Live It to Understand It": The Experiences of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research* **26**(7):921-934.
15. Pisula, E. & Kossakowska, Z. 2010. Sence of Coherence and Coping with Stress Among Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **40**:1485-1494.
16. Seymour, M., Wood, C., Giallo, R. & Jellett, R. 2012. Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **43**:1547-1554.
17. Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R. & Falkmer, T. 2017. Relationship Satisfaction and Dyadic Coping in Couples with a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **47**:3562-3573.
18. van Tongerloo, M., van Wijngaarden, P., van der Gaag, R. & Largo-Janssen, A. 2015. Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: "If this were a partner relationship, I would have quit ages ago". *Family Practice* **32**(1):88-93.
19. Zablotsky, B., Bradshaw, C. & Stuart, E. 2013. The Association Between Mental Health, Stress, and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **43**:1380-1393.
20. Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Vaillancourt, T., Smith, I., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Wadell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennet, T., Elsabaggh, M. & Thompson, A. 2017. Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism* **21**(2):155-166.

LIITE 2: Taulukko valituista tutkimusartikkeleista

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi
1. Altieri, M. & von Kluge, S. 2009, Yhdysvallat	Tarkoituksena oli vertailla autismikirjon lasten äitien ja isien luokittelua perheen yhteenkuuluvuudesta, sopeutumiskyvystä tyytyväisyydestä, perheen selviytymistavoista ja koetusta sosiaalisesta tuesta.	Kvantitatiivinen tutkimus. Yhteensä 52 vanhempaa (26 äitiä, 26 isää) vastasi kyselylomakkeeseen. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	Äidit ja isät olivat yhtä mieltä luokitellessaan perheen yhteenkuuluvuutta, sopeutumiskykyä, tyytyväisyyttä ja perheen selviytymisstrategioita, mutta erimielttä sosiaalisen tuen kokemisesta. Äidit kokivat tarvitsevansa merkitsevästi enemmän sosiaalista tukea perheeltään ja ystäviltään kuin isät. Jotkut isät kokivat menettäneensä ystäviään, koska he eivät ymmärtäneet autismikirjon lapsen kuormittavuutta tai heille ei ollut enää aikaa. Sen sijaan äidit saivat uusia ystäviä tukiryhmistä.	7/8
2. Byrne, G., Sarma, K., Hendler, J. & O'Connell, A. 2017, Irlanti	Tarkoituksena oli kuvailla autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia autismikirjon lapsen vanhempana olosta.	Kvalitatiivinen tutkimus. 10 vanhempaa haastateltiin puolistrukturoidun haastattelurungon avulla. Aineisto analysoitiin teema-analyysin avulla.	<p>Vanhemmat tunsivat syyllisyyttä siitä, että he eivät tunnistanee lapsen kuntoa aikaisemmin. Vanhemmat kertoivat kokeneensa, että sekä suku että yhteiskunta ovat kyseenalaistaneet heidän kykynsä vanhempina.</p> <p>Vanhemmat kokivat irrottautumisen tunnetta paitsi lapsistaan myös lähiyhteisöstään. Vanhemmat eivät osallistuneet enää yhteisöihin yhtä usein kuin aikaisemmin. He kokivat väsymystä selittäessään lapsen vointia muille. Useimmat vanhemmat ilmoittivat saavansa eniten tukea perheenjäseniltään. Jotkut vanhemmat kertoivat taistelevansa eristyneisyyttä vastaan.</p> <p>Vanhemmat kokivat yrittäessään kaikkensa saavansa lapsensa täyteen potentiaaliin. Yksi vanhempi kuvaili kokevansa tiedon ja tuen puuttumista ja hän haki tietonsa Googlestä. Jotkut vanhemmista kokivat</p>	8/10

			<p>avuttomuutta ja riippuvuutta palveluista. Palvelujen taso koettiin hyväksi, mutta niiden saatavuus huonoksi.</p> <p>Osa vanhemmista ei ollut hyväksynyt, eivätkä tule hyväksymään diagnoosia. Toiset vanhemmat kertoivat, että ”suruvaiheen” jälkeen he olivat kasvaneet hyväksymään lapsensa.</p> <p>Vanhemmat kertoivat resilienssin lisääntymisen ja elämän pienten asioiden arvostamisen positiivisina asioina. Perspektiivin ottaminen oli vanhempien yhteinen strategia, mikä puolestaan lisäsi heidän luottamista omiin kykyihin/ minä-pystyvyyttä. Käytännöllisinä selviytymiskeinoina vanhemmat kokivat hengellisyyden, meditaation ja yhteisen ajan ottamisen puolison kanssa.</p>	
3. Clifford, T. & Minnes, P. 2013, Kanada	Tarkoituksena oli selvittää autismitutkimuksen lasten vanhempien uskomuksia tukiryhmistä ja tukiryhmään osallistumisen vaikutusta vanhempien mielialaan ja jaksamiseen.	Kvantitatiivinen tutkimus. Kyselylomakkeeseen vastasi 142 äitiä, 6 isää ja 1 isoäiti. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	<p>Valtaosa (75%) vanhemmista on ainakin joskus osallistunut tukiryhmään joko livenä tai onlineissa. Ryhmään osallistuvat vanhemmat raportoivat kokevansa joitain masennuksen ja ahdistuksen oireita ja yksi vanhempi koki merkittävää ahdistusta ja masennusta. Vanhemmat raportoivat saavansa välineellistä ja informatiivista tukea joskus tai useimmiten sekä emotionaalista tukea useimmiten.</p> <p>Aktiivisesti tukiryhmissä käyvät vanhemmat näkivät tukiryhmien hyödyn vahvana. Ne, jotka eivät osallistuneet tukiryhmiin, eivät olleet kokeneet niistä saatavaa hyötyä tai eivät olleet ikinä osallistuneet ryhmään.</p> <p>Ryhmään osallistuvat vanhemmat raportoivat käyttävänsä jotain mukautuvaa selviytymisstrategiaa,</p>	6/8

			kuten välineellisen ja emotionaalisen tuen hakeminen, aktiivinen jaksaminen ja suunnitelmallisuus.	
4. Da Paz, N., Siegel, B., Coccia, M. & Epel, E. 2018, Yhdysvallat	Tarkoituksena oli arvioida, mitkä ovat mukautuvan tai epäsuotuisan sopeutumisen ulottuvuudet, joiden avulla pystyttäisiin ennustamaan mielenterveyden kehityskaarta äideillä, joiden lapsella on autismikirjon häiriö.	Kvantitatiivinen pitkittäistutkimus. 90 autismikirjon lapsen äitiä vastasi kyselylomakkeeseen diagnoosin saannista 0 ja 18kk kohdalla. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	Löydöksinä hyväksyntä, itsesyytökset ja epätoivo. Ne äidit, jotka raportoivat hyväksyvänsä lapsen diagnoosin, eivät yhdistäneet itseään masennukseen tai stressin kokemiseen. Itsesyytösten tunteet vähenivät 18kk aikana, jolloin raportoivat elämäntyytyväisyyden lisääntyneen. Epätoivo lapsen diagnoosista korreloi johdonmukaisesti kärsimyksen ja huonon hyvinvoinnin kanssa. Kun epätoivo väheni ajan myötä, hoitotyön taakka ja isän stressi vähenivät myös ja tyytyväisyys elämään lisääntyi.	8/8
5. García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P. & Recio, P. 2016, Espanja	Tarkoituksena oli kuvata kannustavan, kahdenkeskisen jaksamisen ja vanhempien sopeutumisen välistä yhteyttä ja arvioida parisuhteen tyytyväisyyden roolia niiden välissä niillä vanhemmilla, joiden lapsella on autismikirjon häiriö.	Kvantitatiivinen tutkimus. Kyselylomakkeen täytti 76 pariskuntaa (152 äitiä ja isää). Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	Äidit raportoivat korkeamman stressitason kuin isät. Kannustava kahdenkeskinen jaksaminen oli yhteydessä parisuhteen tyytyväisyyteen. Äidit, jotka raportoivat tyytyväisyyttä parisuhteeseen, tunsivat vähemmän vanhemmuuden stressiä ja enemmän psyykkistä hyvinvointia. Isät, jotka raportoivat psyykinen hyvinvoinnin parantuneen, olivat tyytyväisiä parisuhteeseen, mutta vanhemmuuden stressi ei laskenut heillä. Isien vanhemmuuden stressi vaikutti äitien kokemaan tyytyväisyyteen parisuhteessa. Isien kokemukset kannustavasta kahdenkeskisestä jaksamisesta laski isien vanhemmuuden stressiä.	7/8
6. Giallo, R., Wood, C. Jellet, R. & Porter, R.	Tarkoituksena oli raportoida laajasti, kuinka autismikirjon lasten äidit kokevat uupumuksen verrattuna	Kvantitatiivinen tutkimus. 50 autismikirjon lapsen äitiä osallistui kyselytutkimukseen.	Äidit raportoivat maltillisen tasoista uupumusta, joka oli merkittävästi korkeampaa kuin neurotyypillisten lasten äideillä. Äidit, jotka raportoivat uupumusta, kokivat myös enemmän masennusta, ahdistusta ja stressiä. Eniten uupumusta ennusti unen laatu, koettu	7/8

2011, Australia	neurotyypillisten lasten vanhempiin.	Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	tuen tarve ja fyysisen aktiivisuuden laatu. Äidit, jotka raportoivat korkeaa uupumusta, olivat vähemmän tyytyväisiä vanhemman rooliinsa.	
7. Gill, J. & Liamputtong, P. 2011, Australia	Tarkoituksena oli selvittää autismlkirjon lasten äitien kokemuksia autismlkirjon lapsen äidin vanhemmuudesta.	Kvalitatiivinen tutkimus. 15 äidille tehtiin syvähaastattelu, joista kuutta äitiä pyydettiin vielä kirjoittamaan päiväkirjaa viikon ajalta kokemuksistaan autismlkirjon lapsen äitinä. Aineisto analysoitiin teema-analyysin avulla.	<p>Äidit kokivat yhteiskunnan syyllistävän heitä siitä, että he eivät tee tarpeeksi perheensä eteen. Äidit kokivat itsensä puutteellisiksi ja epäonnistuneensa vanhempina enemmän kuin muut. Äitien mukaan heillä oli hyvä suhde lapsiinsa. Useat äidit kokivat joutuneensa tekemään uhrauksia lastensa eteen, kuten luopumalla työstään tai omasta ajastaan. Osa äideistä koki syyllisyyttä oman ajan käytöstä.</p> <p>Äidit asettivat perheensä omien tarpeidensa edelle. Jotkut äidit kokivat äärimmäistä väsymystä päivittäin. Äitien mukaan lapsen hoitaminen oli stressaavaa. Äidit kokivat suurta turhautumista, mielipahaa, vihaa, surua ja hämmennystä lastensa takia. Kun lapsi osasi käyttäytyä julkisesti, äidit tunsivat ylpeyttä.</p> <p>Äidit usein sivuuttivat oman terveytensä perheen tieltä. Äidit pelkäsivät rasittaa ystäviään kaikilla ongelmillaan, joten he kokivat helpommaksi sanoa, että pärjätään hyvin. Äidit saivat emotionaalista tukea puolisoiltaan ja tukiryhmien vanhemmilta.</p> <p>Äidit kokivat yhteiskunnan syyttävän heitä lapsen sopimattomasta käyttäytymisestä, jonka luultiin johtuvan vanhempien kasvatustavoista. Myös jotkut terveysalan ammattilaiset syyttivät äitejä lasten käytöksestä. Lapsen diagnoosin saannin jälkeen äidit olivat helpottuneita, mutta myös turhautuneita siitä, että he eivät tienneet aikaisemmin.</p>	10/10

8. Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J. & Tilford, J.M. 2014 Alankomaat	Tarkoituksena oli kuvailla autismikirjon lasten vanhempien huoltajuuden vaikuttavuutta. Lisäksi tutkittiin huoltajuuden vaikutusta elämänlaadun mittarin (CarerQol) avulla.	Kvantitatiivinen tutkimus. 224 perhettä osallistui kyselytutkimukseen. Kyselylomake koostui kahdesta osasta. Toisessa vastattiin autismikirjon lapsen terveyttä koskeviin kysymyksiin ja toisessa vastattiin omaan huoltajuuteen liittyviin kysymyksiin. Kyselyt analysoitiin tilastollisin menetelmin.	<p>Vanhemmat kokivat vaikeaksi yhdistää päivittäiset työt, kuten palkkatyö, kotityöt ja perhe-elämä. 40% vanhemmista koki masennuksen oireita. Useat vanhemmat kokivat saadakseen täytettyä huoltajan tehtävänsä ja pääsääntöisesti he kokivat iloa elämässään.</p> <p>Hyvinvoivat, suoriutuvat ja tukea saavat vanhemmat kokivat elämänlaatunsa hyväksi ja henkisen taakan matalaksi. Ne vanhemmat, joilla oli ongelmia mielenterveyden, päivittäisten töiden yhteensovittamisen, talouden tai fyysisen kunnon kanssa, elämänlaatu ja kokonaisvaltainen hyvinvointi oli matala.</p> <p>Tuella nähtiin yleensä olevan positiivinen vaikutus vanhempiin. Toisaalta tuen saanti koettiin vaikeaksi, koska tuen lähteitä on monenlaista. Joissain tapauksissa tuen koettiin lisäävän henkistä taakkaa esiin nostettavien ongelmien ja erimielisyyksien takia.</p>	8/8
9. Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S. & Simpson, P. 2011, Yhdysvallat	Tarkoituksena oli ymmärtää vanhemmuuden stressin suhde, kannustava perheen toiminta ja terveyteen liittyvää fyysistä ja psyykkistä elämänlaatua vanhemmilta, joiden lapsella on autismikirjon häiriö.	Kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimukseen osallistui 64 pariskuntaa, jotka olivat vanhempia lapselle, jolla on autismikirjon häiriö. Taustatietojen lisäksi vanhemmilta kysyttiin vanhemmuuden stressistä, kannustavasta toiminnasta perheessä	<p>Sekä äidit että isät kokivat henkilökohtaisen- ja perhe-elämän yhteensovittamisen kaikkein stressaavimpana, jonka seurauksina nähtiin huono mielenterveys.</p> <p>Vanhemmuuden stressi liittyi äidin fyysiseen, muttei psyykkiseen terveyteen. Fyysiset piirteet näyttäytyivät uniongelmina, peseytymisen ja ulkonäöstään huolehtimisen vaikeuksina. Isien stressi näyttäytyi rahaongelmina ja omille harrastuksille ajan löytämisen vaikeutena.</p> <p>Perheen toiminnan ongelmat liitettiin heikompaan mielenterveyteen sekä äideillä että isillä. Vanhempien</p>	5/8

		ja elämänlaadusta. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	näkemykset perheen toiminnasta ja odotuksista olivat erilaisia.	
10. Keenan, B., Newman, L., Gray, K. & Rinehart, N. 2016, Australia	Tarkoituksen oli selvittää ryhmien (autismikirjon lapset vs. neurotyypilliset lapset) välisiä eroja lasten kiintymyksen ja vanhemmuuteen liittyvien muuttujien (psykologinen ahdistus, vanhemmuuden stressi ja lempeä kiintymyssuhde) suhteen.	Kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimukseen osallistui 24 lasta, joilla oli autismikirjon häiriö sekä 24 neurotyypillistä lasta. Lisäksi tutkimukseen osallistui jokaisen lapsen ensisijainen huoltaja. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	Autismikirjon lasten vanhemmat raportoivat korkeampaa uupumusta ja vanhemmuuden stressiä. Autismikirjon lasten vanhemmat kokivat myös enemmän kiintymyssuhdeahdistusta, kuin neurotyypillisten lasten vanhemmat.	6/8
11. Lai, W., Goh, T., Oei, T. & Sung, M. 2015, Singapore	Tarkoituksena oli selvittää autismikirjon lasten vanhempien psykologista hyvinvointia ja selviytymisstrategioita.	Kvantitatiivinen tutkimus. 136 vanhempaa osallistui kyselytutkimukseen. Heistä 54% oli autismikirjon lapsen vanhempia, 46% neurotyypillisen lapsen vanhempia. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	Autismikirjon lasten vanhemmat kokivat neurotyypillisten lasten vanhempia korkeampaa stressiä vanhemmuudesta yleisesti sekä pienemmällä osa-alueilla: enemmän negatiivista näkemystä itsestään vanhempiana, huonommat vanhempi-lapsi -suhteet, enemmän lapseen liittyvää stressiä. Autismikirjon lasten vanhemmat kokivat enemmän masennusoireita kuin neurotyypillisten lasten vanhemmat.	5/8
12. Ludlow, A., Skelly, C. & Rohleder, P. 2011, Iso-Britannia	Tarkoituksena oli selvittää autismikirjon lasten vanhempien subjektiivisia kokemuksia autismikirjon lapsen vanhempana olemisesta.	Kvalitatiivinen tutkimus. 20 autismikirjon lapsen vanhempaa osallistui puolistrukturoituun yksilöhaastatteluun.	Lapsen käytöshäiriöiden, kuten toistavan ja aggressiivisen käytöksen, koettiin aiheuttavan vanhemmille stressiä. Autismikirjon lapsi vaikutti myös joidenkin vanhempien sosiaalisiin kontakteihin negatiivisesti ja eristi myös vanhemmat.	8/10

	Lisäksi selvitettiin vanhempien kokemuksia yleisimmistä stressitekijöistä ja niistä tekijöistä, jotka auttavat heitä selviytymään.	Aineisto analysoitiin teema-analyysin avulla.	<p>Vanhemmat kokivat muiden ihmisten tuomitsevan heidän vanhemmuuttaan. Jotkut kokivat lapsen isovanhempien ymmärryksen riittämättömäksi. Vanhemmat kokivat syvää huolta siitä, kuka hoitaa tai katsoo lapsen perään sitten kun vanhemmat ovat kuolleet.</p> <p>Vanhemmat kokivat epäonnistuneensa vanhempina. Vanhemmat olivat huolissaan välinpitämättömyydestä toisia lapsiaan kohtaan. Molemmat vanhemmat käyttivät samanlaisia selviytymisstrategioita, kuten ammatillista tukea. Äidit olivat huolissaan lapsen pärjäämisestä tulevaisuudessa, kun taas jotkut isät odottivat lapsen kasvavan ulos vaikeuksistaan.</p> <p>Vanhemmat kokivat toisten autismikirjon lasten vanhempien vertaistuen arvokkaaksi tueksi. Osa vanhemmista tunsivat olevansa onnekas, kun jonkun toisen lapsi oli enemmän haastava kuin oma. Vanhempien mukaan he saivat hyvää tukea ja tietoa organisaatiolta (autismiyhteisö) ja ammattilaisilta.</p>	
13. McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Torbjorn, F. & Cordier, R. 2019, Australia	Tarkoituksena oli selvittää autismikirjon lasten äitien kokemuksia perheen rutiinien kanssa pärjäämisestä ja niiden vaikuttavuutta omaan terveyteen ja hyvinvointiin.	Kvalitatiivinen tutkimus, fenomenologinen tutkimusote. 20 äitiä haastateltiin puolistrukturoidun kyselylomakkeen avulla. Analyysimenetelmänä käytettiin selittävää fenomenologista analyysiä.	<p>Jotkut äidit kertoivat, että rutiinit toimivat strukturina ja raamina arjelle ja lapsi sai rutiineista turvaa. Kun äidit saivat suunnitella rutiinit, ne nähtiin myös hengellisenä hyötynä.</p> <p>Jotkut äidit kantoivat suurta vastuuta perheen rutiinien hallinnasta ja kokivat elämänsä olevan kiireistä monen roolin kanssa. Äideillä on monenlaisia tapoja selviytyä rooleistaan: arviointi, suunnittelu, mukautuminen, olla kärsivällinen ja joustava.</p> <p>Jotkut äidit ovat uupuneet vastuuseen ja kokevat itsensä väsyneiksi. Kaikki äidit tiesivät itsestään</p>	9/10

			<p>huolehtimisen tärkeyden. Jotkut äidit kokivat syyllisyyttä oman ajan käytöstä.</p> <p>Äidit kertoivat, että on tärkeää hyväksyä itsensä epätäydellisenä kaikkine rooleineen. Jotkut äidit tunnistivat rajallisuutensa kaikkiin vaatimuksiin vastaamiselle. Jotkut äidit oppivat, että apua voi pyytää ja ottaa vastaan.</p>	
<p>14. Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P. & McMorris, C. 2016, Kanada</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvailla äitien kokemuksia autismikirjon lapsen hoitamisesta.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. 85 äitiä haastateltiin puolistrukturoidun kyselylomakkeen avulla. Haastattelujen jälkeen 10 äitiä osallistui havaintotutkimukseen, joka toteutettiin perheen kotona tai muussa tutussa ympäristössä. Sekä haastattelut että havainnoinnit analysoitiin koodaamalla, kategorioimalla ja teemoittelemalla.</p>	<p>Monelle äidille lapsen diagnoosi ei ollut tullut yllätyksenä ja varhaisen tuen saamiseksi lapselle piti osata itse hakea apua. Äidit kokivat turhautumista palvelujen järjestymisen ja saatavuuden suhteen. Äidit kuvailivat loputtomia vaatimuksia. Jotkut äidit kokivat uupumusta ja eristäytyneisyyttä muiden ihmisten ymmärryksen, myötätunnon ja empatian puutteen takia. Äitien vanhemmuutta kritisoitiin julkisilla paikoilla, mikä johti kotiin eristäytymiseen.</p> <p>Äidit kokivat epävarmuutta ja pelkoa tulevaisuudesta, kun he eivät enää itse pysty huolehtimaan autistisesta lapsestaan. Jotkut äidit kokivat ongelmallisena yhdistää oma elämänsä autismikirjon lapsen tarpeisiin, kuten työelämästä pois jättäytyminen.</p> <p>Jotkut äidit kokivat hoitovastuunsa niin suureksi, että he tunsivat olonsa hukkuneeksi tai tuhoutuneeksi. Jotkut äidit pitivät diagnoosia tarkoituksellisenä. Jotkut äidit kokivat lapsen diagnoosin kasvattaneen heitä ihmisinä.</p>	<p>9/10</p>
<p>15. Pisula, E. & Kossakowska, Z. 2010,</p>	<p>Tarkoituksena oli verrata autististen ja neurotyypillisesti kehittyneiden lasten vanhempien kokemaa</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus. Likert-asteikolliseen kyselylomakkeeseen vastasi 26 pariskuntaa,</p>	<p>Autismikirjon lasten äideiltä kului päivässä enemmän aikaa lasten hoitoon kuin verrokkiryhmällä. Autismikirjon lasten vanhemmat kokivat heikompa koherenssin tunnetta kuin neurotyypillisten lasten vanhemmat. Autismikirjon lasten vanhemmat osoittivat</p>	<p>7/8</p>

Puola	koherenssin tunnetta ja tutkia koherenssitason selviytymisstrategioiden välistä yhteyttä.	joilla on autistinen lapsi ja 29 pariskuntaa, joilla on neurotyypillisesti kehittynyt lapsi. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	vähemmän hallittavuutta ja mielekkyyttä (haasteet ovat taistelun arvoisia, motivaatio) kuin kontrolliryhmä. Autismikirjon lasten äidit kokivat usein puutteellisuutta ja epäonnistumista ja heillä oli taipumusta vähäisen vanhemmuuden kokemiseen, mikä puolestaan johtaa vanhemman uupumukseen.	
16. Seymour, M., Wood, C., Giallo, R. & Jellett, R. 2012, Australia	Tarkoituksena oli selvittää autismikirjon lasten käytösongelmien ja äitien stressin välistä suhdetta ja vaikuttaako äitien huonosti tilanteeseen sopiva jaksaminen tai uupuminen välillisesti käytösongelmiin ja stressiin.	Kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimukseen osallistui 65 äitiä, joilla kaikilla oli 2-5 –vuotias autismikirjon lapsi. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	Autismikirjon lasten käytösongelmat liittyvät merkitsevästi äitien uupumisen tasoon, joka puolestaan liittyy stressiin. Korkea uupumuksen taso vaikutti merkitsevästi tilanteeseen sopimattomaan jaksamiseen, joka puolestaan vaikutti äidin kokemaan stressiin.	5/8
17. Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R. & Falkmer, T. 2017, Australia	Tarkoituksena oli kuvata parisuhteen tyytyväisyyttä vanhemmilla, jotka kasvattavat autismikirjon lasta ja siihen liittyviä muuttujia, kuten taustatiedot, vanhemmuuden stressi ja kahdenkeskinen jaksaminen.	Kvantitatiivinen tutkimus. Kyselylomakkeeseen vastasi 127 vanhempaa, 83 perheestä. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	65% vanhemmista olivat tyytyväisiä parisuhteeseensa. Tyytyväisiä parisuhteeseensa olevat kokivat alhaista stressitasoa, kun taas parisuhteeseensa tyytymättömät, joilla oli korkea stressitaso. Korkea stressitaso altistaa muille mielenterveysongelmille, kuten masennukselle, joka puolestaan liitetään alhaisempaan tyytymättömyyteen parisuhteessa. Puolisolta saatu käytännöllinen, konkreettinen tuki oli tärkeämpää, kuin emotionaalinen tuki. Sekä ongelmakeskeiset että tunnekeskeiset strategiat nähtiin merkityksellisinä kahdenkeskeisessä jaksamisessa. Tiimityö, yhteiset tavoitteet ja uskomukset sekä jaettu vastuu ja parisuhteen yhteinen aika koettiin tärkeiksi parisuhteen hyvinvoinnin kannalta.	8/8

18. van Tongerloo, M., van Wijngaarden, P., van der Gaag, R. & Lagro- Janssen, A. 2014, Alankomaat	Tarkoituksena määrittää autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia ja minkälaista tukea he haluaisivat saada ensisijaiseen huoleensa.	Mixed method - tutkimus. 29 vanhemmalle toteutettiin puolistrukturoitu haastattelu heidän kokemuksistaan. Lisäksi vanhemmat vastasivat elämänlaatuun ja taustatietoihin liittyviä kysymyksiä kyselylomakkeelle.	<p>Vanhemmat tunsivat epäonnistuneensa vanhempina. He tunsivat syyllisyyttä autismikirjon lapsensa vuoksi myös muiden lasten vuoksi. Vaikka diagnoosin saanti koettiin helpotuksena, vanhemmat kokivat hyväksynnän ja ymmärryksen puutetta läheisiltä ihmisiltä.</p> <p>Vanhemmat kokivat huonommaksi fyysisen ja psyykkisen terveytensä. Vanhemmat ovat huolissaan lastensa tulevaisuudesta ja he pelkäsivät, että nämä lapset eivät kykene elämään itsenäistä elämää aikuisina ja että he eristäytyvät muista ihmisistä.</p> <p>Vanhemmat toivoivat, että heidän huoliaan kuunneltaisiin, jotta heidän kokemuksistaan voisi olla jollekin toiselle apua. He kaipasivat tietoa erilaisista kuntoutusmenetelmistä ja psykoedukaatiosta. Lisäksi vanhemmat halusivat käytännön vinkkejä arkisiin tilanteisiin kotikäyntien myötä.</p>	7/10
19. Zablotsky, B., Bradshaw, C. & Stuart, E. 2013, Yhdysvallat	Tarkoituksena oli selvittää yhteyksiä autismikirjon lapsen, äidin psykologisen toimintakyvyn ja stressitason välillä, äidin selviytymiskeinot ja sosiaalista tukea.	Kvantitatiivinen tutkimus. Aineistona käytettiin vuoden 2007 Kansallista Lasten Terveystutkimusta (National Survey of Children's Health). Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	<p>Autismikirjon lasten vanhemmilla oli korkeampi riski huonommalle mielenterveydelle ja stressille verrattuna neurotyypillisten lasten vanhempiin. Autismikirjon lasten äidit raportoivat epätodennäköisemmin omaavansa vahvat selviytymiskeinot, kuin neurotyypillisten lasten vanhemmat. Perheiden taustatiedot eivät olleet merkitsevästi yhteydessä lapsen autismikirjon diagnoosiin.</p> <p>Mitä ankarammin lapsen autismikirjon häiriö esiintyi, sitä todennäköisemmin äidillä oli huonontunut mielenterveys. Samoin jos autismikirjon lapsella esiintyi komorbiditeettiä, äitien huonontunut mielenterveys oli todennäköisempää.</p>	6/8

			Autismikirjon lasten vanhemmilla on lisääntynyt tarve saada tukea selviytymiseen. Niillä äideillä, joilla oli tehokkaat selviytymiskeinot sekä emotionaalista että konkreettista naapuritukea, oli pienentyneet riskit mielenterveysongelmille ja stressille verrattuna niihin äiteihin, joilla ei ollut vastaavia selviytymiskeinoja.	
20. Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Vaillancourt, T., Smith, I., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Wadell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennet, T., Elsabaggh, M. & Thompson, A. 2017, Kanada	Tarkoituksena oli kuvata lapsen käytösongelmien, vanhempien jaksamisstrategioiden, sosiaalisten resurssien ja vanhemmuuden stressin välisiä yhteyksiä niiltä äideiltä, joiden lapsella on autismikirjon häiriö.	Kvantitatiivinen pitkittäistutkimus. Kaksi ajankohtaa: heti diagnoosin jälkeen ja kahden vuoden kuluttua. 283 äitiä osallistui tutkimukseen. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin.	<p>Diagnoosin saatuaan äidit kokivat stressiä lapsen oireyhtymän sisäistämisestä ja ulkoistamisesta sekä lapsen toistavasta käyttäytymisestä. Lasten käyttäytymisen ongelmat lisäsivät vanhemmuuden vaatimuksia ja pahensivat stressiä.</p> <p>Äitien kokema stressi pahentui, kun henkilökohtaiset ja sosiaaliset resurssit olivat riittämättömiä. Äidit, jotka hyödynsivät aktiivisia selviytymisstrategioita, kuten avun hakeminen ja ongelmien ratkaiseminen, kokivat kahden vuoden päästä vähemmän stressiä.</p> <p>Niillä äideillä, joilla oli ensimmäisellä tutkimushetkellä paljon tukea, kokivat vähemmän stressiä toisella tutkimuskerralla. Samalla ne äidit, joiden tuki oli puutteellista ensimmäisellä tutkimushetkellä, raportoivat lisääntyneestä stressistä toisella tutkimuskerralla.</p>	7/8